

L'intervento

Eluana: le domande
che rimangono aperte 2

Il voto

L'Europarlamento
non sa scegliere la vita 3

fuoriporta

La Scozia al bivio
del suicidio assistito 4Strasburgo spinge l'aborto
«Una congiura contro la vita»

«È in atto una congiura contro la vita che utilizza sperimentate metodiche di inganno. Dobbiamo smascherarle». Parole forti quelle usate dall'onorevole Carlo Casini, a commento di una risoluzione sulla parità sociale fra uomini e donne approvata ieri dal Parlamento europeo, ma che conteneva, a mo' di cavallo di Troia, un paragrafo sull'agevolazione delle pratiche contraccettive e abortive nel Continente. Parole forti, ma - sarà perché sono i giorni dell'anniversario della morte di Eluana, sarà per il possibile arrivo di un ennesimo farmaco abortivo come la «pillola dei cinque giorni dopo», sarà per questo e molto altro che è documentato in queste pagine - certo è che suonano sinistramente convincenti.

www.avvenireonline.it/vita

«Gli stati vegetativi ora possono risponderci»

di Viviana Dalò

E' l'autore, insieme al belga Steven Laureys e a un altro manipolo di giovani ricercatori, della scoperta scientifica destinata a rivoluzionare il campo delle neuroscienze. Eppure Adrian Owen, il guru di Cambridge che per la prima volta nel 2006 scoprì in una ragazza vegetativa tracce evidenti di coscienza, è già più avanti della sua ultima sensazionale scoperta, pubblicata sul *New England Journal of Medicine*. Perché le diagnosi comette non bastano: per i pazienti in stato vegetativo bisogna fare ancora di più.

Professor Owen, già nel 2006 aveva fatto scalpore il suo esperimento condotto con una paziente in stato vegetativo che dimostrava di essere in grado di attivare le aree motorie del cervello e giocare, mentalmente, un partita di tennis. Quali passi avanti avete compiuto con i pazienti monitorati nello studio apparso sul «New England Journal of Medicine»?

«Nel 2006 era la prima volta in assoluto che si riscontrava attività cerebrale volontaria in un paziente in stato vegetativo. Era, per intendersi, il primo risultato, e non avevamo alcuna certezza che potesse ripetersi. Ora sappiamo che non è così. Inoltre abbiamo fatto passi da gigante dal punto di vista degli strumenti impiegati nel campo dei disordini di coscienza: allora scoprimmo tracce di coscienza nella paziente solo dopo molte settimane dall'esame nello scanner, e dopo l'analisi di migliaia di dati. Oggi possiamo vedere che un paziente in stato vegetativo è cosciente mentre è nello scanner: in presa diretta, insomma. E poi, c'è l'aspetto più importante».

Quale?
«Nel 2006 il test sulla nostra paziente dimostrò che era cosciente rispetto alle domande che le facevamo. Oggi uno dei pazienti su cui abbiamo imperniato la nostra ricerca è stato in grado non solo di "attivarsi" davanti alle domande ma anche di rispondere "sì" e "no". Questo è davvero straordinario».

Come definirebbe un paziente in "stato vegetativo" oggi? È ancora appropriato utilizzare questo termine o è cambiato qualcosa?

«Non sono cambiati i pazienti, né il loro stato: semplicemente è cambiato quello che noi sappiamo. Ora possediamo una



Parla il neurologo inglese Owen, che insieme al belga Laureys ha pubblicato le sorprendenti scoperte scientifiche sui pazienti come Eluana: «Il prossimo obiettivo? Farli comunicare»

tecnica attraverso cui possiamo identificare lo stato reale dei pazienti che appaiono vegetativi, da fuori, ma che non lo sono affatto. Questo non significa che non ci siano più pazienti vegetativi, o che tutti i pazienti in questo stato siano

coscienti. Non credo che sia tanto importante cambiare la definizione, ma applicare questa tecnica a tutti i pazienti con traumi cerebrali e sapere in che stato sono davvero. Solo così non sbaglieremo più diagnosi, vedendo stati vegetativi là dove invece c'è coscienza». Sembra però difficile scardinare questa equivalenza: vegetativi, ergo vegetali. Qualcuno la chiama l'"etichetta" dello stato vegetativo: una volta che viene messa, è impossibile toglierla da un paziente... «Quello che il mio team a Cambridge e quello di Laureys a Liegi facciamo è "scienza" nel senso proprio del termine, e la scienza - si sa - ha bisogno di tempo per essere assimilata dalla pratica clinica. Al momento i nostri protocolli non vengono applicati in tutti gli ospedali: alle famiglie di questi pazienti, però, dobbiamo delle risposte, e al più presto. Mi sento di dire che

devono essere fiduciose: stiamo facendo il possibile per diffondere le nostre scoperte e sono certo che nel giro di poco raggiungeranno il maggior numero di persone possibile».

Che dire delle diagnosi errate? Il numero è impressionante: si stima che vengano considerati erroneamente stati vegetativi il 41% dei pazienti che presentano disordini di coscienza.

«Vero. Per fortuna, grazie al nostro protocollo, le cose potranno cambiare». Lei guarda ai pazienti in stato vegetativo come un neuroscienziato, in primis. Ma cosa può dire dell'aspetto umano del suo lavoro? Come si sente quando scopre che in un paziente considerato in stato vegetativo ci sono tracce evidenti di coscienza? «Io sono uno scienziato, il mio lavoro è cercare, non smettere di tentare. Da scienziato devo sforzarmi senza sosta di sviluppare strumenti innovativi per aiutare questi pazienti. Ecco tutto».

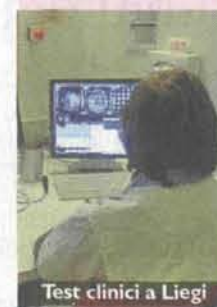
C'è una ragione particolare per cui ha dedicato la sua vita a pazienti così "difficili"?

«Ho sempre considerato la condizione dello stato vegetativo come una sfida. Cos'è la coscienza, come possiamo davvero sapere se una persona è conscia di quello che le accade intorno: queste sono domande che hanno diviso e acceso il dibattito filosofico per secoli. Qui in laboratorio, e in ospedale, noi abbiamo vite vere che possono risponderci, e io credo sia fondamentale che ogni giorno la scienza si sforzi di rispondere a queste domande. Cosa può essere più interessante?».

Quali saranno i prossimi passi nel campo delle vostre ricerche?

«Spero che arriveremo a creare dei criteri diagnostici precisi, definitivi e condivisi da tutta la comunità scientifica e medica. La risonanza magnetica funzionale, con cui "troviamo" tracce di coscienza in questi pazienti, è uno strumento ormai presente dappertutto e può essere impiegato ovunque, su tutti i pazienti. In particolare, spero che presto potremo dare la possibilità a queste persone di comunicare con l'esterno grazie a interfacce cervello-computer, relativamente economiche, trasportabili e non-invasive».

Parliamo di un futuro remoto?
«Al contrario. Io credo, e potrei assicurare, che ci arriveremo in dieci anni».

La rivoluzione «povera»
nel Belgio dell'eutanasia

Test clinici a Liegi

Non avviene in un laboratorio ipertecnologico e strapagato degli Stati Uniti, o del Giappone, la rivoluzione scientifica che sta cambiando i manuali di neurologia - e di cui l'ultima puntata è l'articolo pubblicato sul *New England Journal of Medicine* la settimana scorsa - È cominciata, e sta sbriciolando ogni aspettativa possibile, a Liegi, in Belgio, in un piccolo centro universitario dove

gli esperti guidati da Steven Laureys passano dati e dischetti accampati in un corridoio, con il via vai degli operai che aggiustano l'impianto di riscaldamento. E dove si scopre la coscienza - la vita - nei pazienti in stato vegetativo dati per spacciati da decine di altri medici. Il Cyclotron è una struttura pubblica, dove lavorano ricercatori giovanissimi e provenienti da ogni parte del mondo. Lingua ufficiale: un inglese spesso zoppicante. Fondi a disposizione: pochi. Un esempio di come motivazione, entusiasmo e impiego innovativo delle tecnologie a disposizione possono sopperire a qualsiasi logica di mercato. Peraltro, uno dei problemi che emergono con più forza quando si parla di pazienti in stato vegetativo è proprio quello dei costi di mantenimento: la sanità pubblica spesso considera un peso gestire questi malati, un argomento spinoso al centro di Liegi. Le diagnosi hanno bisogno di tempo - mediamente una settimana a paziente - e al Cyclotron si cerca di usufruire di rimborsi sanitari a ore, più che a paziente (visto che nel primo caso non fa differenza se in un certo numero di ore se ne visita solo uno, ma nel secondo questi pazienti sono decisamente "poco convenienti")

È pensare che tutto questo avviene in Belgio, fra i Paesi che per primi hanno legalizzato l'eutanasia per i pazienti terminali (previo consenso della famiglia e di un medico): è accaduto nel maggio del 2002, e da allora la legge è andata via via "aprendosi", con la clamorosa svolta dello scorso marzo, quando il servizio federale della salute pubblica ha approvato le dichiarazioni di morte anticipata in caso di "coma irreversibile". A ben vedere, tuttavia, i conti tornano: nel caso degli stati vegetativi (spesso considerati proprio irreversibili) l'eutanasia diventa la scelta più facile, anche se in realtà è la più difficile per il medico che se ne prende la responsabilità. Al centro di Liegi i medici e gli scienziati hanno capovolto la situazione: mettendo al primo posto il paziente, e ciò che il medico può fare per esso, piuttosto che la comodità. Premiati dai risultati. (V.Dal.)

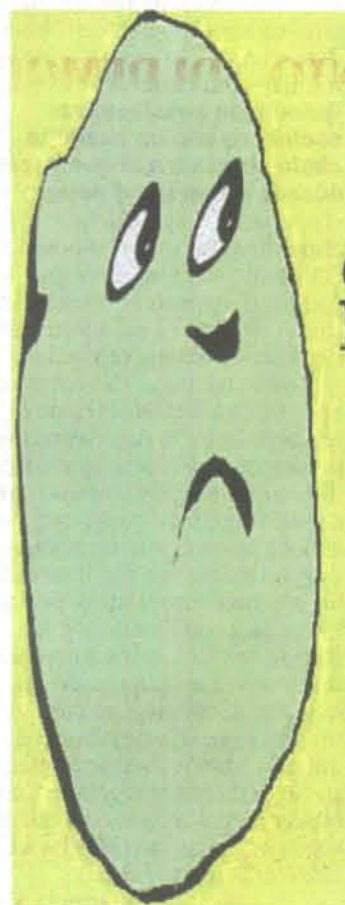
Il primo neurologo a usare
la risonanza «funzionale»

Adrian Owen

Adrian M. Owen è il direttore dell'Unità di scienze neurologiche di Cambridge. È stato fra i primi scienziati, insieme al belga Steven Laureys, a combinare l'impiego della risonanza magnetica funzionale con lo studio neuropsicologico dei pazienti con disturbi di coscienza, e in particolare modo quelli considerati in stato vegetativo. Il macchinario, evidenziando le parti del cervello che si attivano in risposta a uno stimolo esterno (una domanda, un ordine, un suono), ha fornito le prime risposte sulla presenza di coscienza in pazienti considerati irreversibili. Owen ha pubblicato oltre 160 articoli sul tema. Ultimo successo, quello apparso *New England Journal of Medicine* (insieme a *Nature* la più autorevole pubblicazione scientifica), in cui lo studioso ha dimostrato non solo la presenza di coscienza in un paziente vegetativo, ma anche la sua possibilità di comunicare con l'esterno. (V.Dal.)

stamy

di Graz



La comparsa dell'uomo sulla terra è un mistero. La scomparsa, tra eugenetica, eutanasia e aborto è invece bene in evidenza.

Graz

dibattito a Lecco

di Paolo Ferrario

«Chi decide se una vita è degna?»

Ribadire un grande e convinto sì alla vita al termine di una giornata che ha ricordato un doloroso fatto di morte. Erano davvero tanti, martedì sera, i lecchesi che hanno voluto ricordare Eluana Englaro - a un anno esatto dal decesso per disidratazione in una clinica di Udine - partecipando alla presentazione del libro *Se la vita si rianima* (edizioni Ares). Scritto a quattro mani dal giornalista Giuseppe Baiocchi e dal medico rianimatore Patrizia Fumagalli, l'agile volumetto, come richiama il sottotitolo, racconta «cronache di bioetica e speranza dall'ospedale di Eluana». Gli autori hanno infatti raccolto le storie di pazienti passati per il reparto di Rianimazione di Lecco, che ha curato Eluana nelle prime ore dopo l'incidente del 18 gennaio 1992. Persone che la medicina dava per spacciate e che, invece, oggi vivono e sono felici.

Proprio su questo scivoloso crinale tra vita e morte, tra vite degne e vite non degne, si è sviluppato il dibattito, moderato dal direttore di *Avvenire*, Marco Tarquinio, che ha sollecitato i relatori a proposito della legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, approvata al Senato e ora in discussione alla Camera. «Dopo il caso di Eluana, sembra più difficile dire sì alla vita, ma in realtà è semplice per chi sa che non accudire e quindi dare la morte è inumano», ha ricordato



La platea della serata di Lecco

In un libro le storie di speranza di chi è passato dalla Rianimazione dell'ospedale lombardo. Il direttore di «Avvenire» Marco Tarquinio: inumano non accudire. Il governatore Formigoni: sosteniamo le famiglie

Tarquinio, rilanciando la domanda: chi decide se una vita è degna? Proprio per evitare che, come nel caso di Eluana, qualcuno possa arrogarsi tale "diritto", una legge è necessaria. Ma, per il direttore del board scientifico del Medical Evidence Italia, Biagio Allaria, per 40 anni medico rianimatore, «si deve favorire un'alleanza terapeutica tra medico, paziente e familiari», ha

ribadito, sollecitando i politici a «mettere i migliori a capo delle strutture di emergenza-urgenza». Qualche preoccupazione sulla norma all'esame del Parlamento l'ha espressa anche la dottoressa Fumagalli. «Noi medici - ha ricordato - dobbiamo lavorare considerando i pazienti delle persone intere e non dei pezzi da aggiustare. Incasellati in una legge, temo invece che tanti colleghi non lavoreranno più per curare il paziente ma per evitare guai con la giustizia».

Secondo il presidente dell'Ospedale Maggiore di Milano, Giancarlo Cesana, che ha firmato la prefazione al libro di Baiocchi e Fumagalli, quello uscito dal Senato è un «buon testo», che però non sarà risolutivo dei problemi, se si dimentica che «la medicina è soprattutto accoglienza e ospitalità». Proprio come hanno fatto, per quindici anni, le suore Misericordine con Eluana. A loro è andato il pensiero del presidente della Regione Lombardia, Roberto Formigoni, che ha ripercorso il travagliato iter che ha portato la giovane lecchese a morire in Friuli. Oggi come un anno fa, ha sottolineato il governatore, «la Regione conferma la propria opzione di fondo per la vita» e lo fa anche sostenendo i costi delle famiglie con componenti in stato vegetativo. «Dobbiamo favorire la speranza di vita di queste persone», ha concluso Formigoni.